Aspergeri sündroomiga Oskari sööst vaba-langusesse

Kelle jaoks on mõeldud euro-rahadega rajatav intervallhoid?

Kas haigekassa hakkab lõpuks toitelahuseid rahastama?

Ilusaid jõule ja palju suuri tegusid uude aastasse!

Viimsi Raamatukogu
A 0 0 4 7 3 1

DETSEMBER 2017

PUUTEPUNKTID

SÕLTUMATU AJAKIRI, MIS VÕITLEB ERIVAJADUSTEGA INIMESTE ÕIGUSTE EEST
KÕIK EESTI PUUETEGA INIMESED, NENDE LÄHEDASED JA NENDEGA TEGELEVAD SPETSIALISTID – ÜHINEGE! Nr 63

Kõige tähtsam puudega lastega töös on armastus

Mõtleme kastist välja!

Paljud puude või tervisemurega inimesed, kellel on uues süsteemis osaline töövõime, pahandavad, et töövõimetoetuse saamiseks tuleb neil täita aktiivsusnõudeid: otsida tööd, saata laiali CV-sid, suhelda regulaarselt töötukassa juhtumikorraldajatega. Paljud ütlevad: ma nagunii tööd ei leia, kui leiangi, siis see mulle ei sobi, mina ei sobi tööandjale ja üleüldse, ma ei tahagi tööle minna.

Kuid selle asemel et kulutada energiat pahandamisele, oleks võib-olla tark lugeda seadust ja otsida endale sobivat väljapääsu. Töövõimetoetuse seaduse § 12 loetleb aktiivsuskohustuse täitmiseks tervelt 14 võimalust. Nende hulgas on ka variant, et ollakse mõne mittetulundusühingu ehk MTÜ juhatuse liige. MTÜ võib koos paari sõbraga asutada internetis mõne kliki ja vaid 19 euroga.

Siit alates ongi inimene prii kohustusest otsida tööd, kui ta palgatööd tõesti leida ei tahagi ja selleta ära elab. Küll aga annab MTÜ, kui see juba olemas, võimaluse midagi vahvat ette võtta. Proovida teha midagi põnevat ja vajalikku kogukonna jaoks, korraldada laupäevane laste mänguring, käia seltsiks piirkonna eakatel jms. Kirjutada ajuti ka mõni projekt või teha koostööd valla või mõne kohapealse firmaga – sellest võiks ühingule heal juhul ka väike kopikas tekkida. Elu oleks lõbusam, ei peaks enam töötukassa pilli järgi tantsima ja võib-olla läheks mõte liikvele ning saaks endale lõpuks sobiva töö ka veel!

Tiina Kangro
peatoimetaja

Puutepunktidele tehtud annetustelt saab tulumaksu tagasi

Tuletame meelde, et kõigil, kes on aasta jooksul Puutepunktide kirjastamiseks annetuse teinud, on võimalus saada tuludeklaratsiooni tehes annetuse summalt tulumaks tagasi. Selleks aga on tarvis, et toimetusel oleks teada annetaja isikukood.

Paljud varasemad annetuste tegijad on meile oma isikukoodi juba teatanud ja tulumaksusoodustust ka varasematel aastatel kasutanud – nende andmed on meile juba teada ning nemad ei pea midagi tegema, toimetus sisestab nende andmed vastavale deklaratsioonile maksu- ja tolliametis.

Kõigil teistel, kes soodustust kasutada soovivad, palume saata oma nime ja isikukoodi 15. jaanuariks aadressile info@puutepunkt.ee. Paljud on lisanud isikukoodi juba pangaülekandele – sel juhul on toimetusel andmed olemas ja uuesti pole vaja midagi teatada.

Kui annetajaks on olnud ettevõte, siis leiame registrikoodi üles ise, sest ettevõtete registri andmed on avalik info.

Oluline info on see, et päris kõikidele riik siiski annetuste tulumaksuosa ei tagasta. Näiteks ei tagastata tulumaksu sel juhul, kui annetuse tegija pole aasta jooksul riigile tulumaksu tasunudki (mittetöötavad pensionärid ja töövõimetuspensionärid).

Maksuamet ei tee tagasimakseid ka üliväikestelt summadelt, näiteks kui inimene on aasta jooksul annetanud 1 või 2 eurot, siis selle tulumaksuosa on vaid mõnikümmend senti, mida maksuamet tehnilistel põhjustel ei tagasta.

Tagastusest võib ilma jääda ka siis, kui annetaja deklareerib samal aastal ka koolituskulusid, eluasemelaenu intresse ja muidki suuremaid annetusi: tulumaksuseaduse alusel on võimalik tulumaksu tagasi küsida vaid summalt, mis ei ületa 5 protsenti annetaja aastatulust. Kui teil pole täpselt teada, kas Puutepunktidele tehtud annetus mahub selle protsendi sisse, võime selle igaks juhuks ikkagi deklareerida.

Kel võimalik, palun kasutage seadusega lubatud tulumaksutagastust kindlasti! Täname kõiki, kes on aidanud kaasa sellele, et Puutepunktid on saanud ilmuda.

Puutepunktide toimetus

PUUTEPUNKTID

Ilmub alates oktoobrist 2011
Väljaandja MTÜ Puutepunktid
Registrikood 80334985
A/a EE452200221053907379
E-post info@puutepunkt.ee
Tellimine www.puutepunkt.ee

© OÜ Haridusmeedia 2017
Peatoimetaja Tiina Kangro
Toimetaja Anne Lill
Kujundaja Heiko Kruusi
Keeletoimetaja Kaja Randam
Trükiarv 8900

Haigekassa lahendas Sveni toitesegude küsimuse

Viimsi Raamatukogu

Eelmises ajakirjas jutustas oma loo 53-aastane Sven Tombak, kes elab õnnetuse järel ilma mao ja söögitoruta. Ta rääkis oma väljakutsetest: kuidas elada, kui tema jaoks ainus võimalik toit – soolde viidav toitelahus – maksab pea kaks korda rohkem, kui on puude- ja töövõimetoetus. Pärast loo ilmumist hakkasid paljud asjad liikuma.

Sven rääkis, kuidas ta kannab toitmismasinat nii toas kui ka õues seljakotiga kaasas. Pump saadab talle iga natukese aja järel peenikese toru kaudu toitevedelikku läbi kõhunaha tehtud avause ehk stoomi peensoolde. Haigekassa aga toitelahuseid ei kompenseeri. Põhjenduseks on Sveni olukorras inimestele juba aastaid vastatud, et oma leiva ja piima eest peab iga inimene ikka ise maksma. Mida aga teha, kui haiguse või eriseisundi tõttu töövõimetu inimese „piim ja leib“ maksab 500–600 eurot kuus?

Haigekassa tegi eriotsuse, millega hakkab rahastama Sveni toitesegusid 90 protsendi ulatuses. Mehe enda tasuda jäävad lisaks omaosalusele kõik toitmissüsteemi tarvikud. Ent lahendust vajavad ka teised Sveni olukorras inimesed.

Heiko Kruusi

Sveni näide pani mõtlema

Puutepunktide ajakirja mõte on olla platvorm, kus saavad kokku puuetest tulenevate probleemidega võitlevad inimesed, erialaspetsialistid ja riigijuhid-poliitikud, et üheskoos maailma paremaks teha. Ajakiri jõuab lisaks puudega inimestele riigikogu liikmete, ministrite, ametnike ja riigiasutuste ning -ametite juhtkondadeni. Sveni loo ilmumise järel novembri Puutepunktides hakkasid asjad liikuma. Tuleb tunnistada, et midagi säärast kuulda oli paljude jaoks suur šokk. Oleme tänulikud ka teistele meediaväljaannetele – Postimehele, Pärnu Pos-

Loomisel on toitesegude rahastu

Viimsi Raamatukogu

Riigikogu liige, Puutepunktide peatoimetaja Tiina Kangro kasutas võimalust suunata järgmise aasta riigieelarvest 20 000 eurot Eesti Kliinilise Toitmise Seltsile, et luua rahastu toitesegude ostmise kompenseerimiseks sonditoitmisel olevatele inimestele, kellel see majanduslikult üle jõu käib.

Püüame aidata inimesi seni, kuni haigekassa probleemile lahenduse leiab. Anname peatselt teada, kuidas rahastusse ka annetusi teha saab.

timehele, Meditsiiniuudistele, Maalehele –, kes loo Puutepunktidest üles noppisid ja seda refereerisid.

Igatahes oleme nüüdseks sealmaal, et haigekassa hiljuti ametisse asunud uus juht Rain Laane on allkirjastanud otsuse, millega Svenile kompenseeritakse edaspidi tema eritoit 90 protsendi ulatuses. See on suur võit: Sven ei pea enam paluma pidevalt rahalist abi sugulastelt-sõpradelt ja endistelt töökaaslastelt, et maksta toitelahuste eest, mis on tema jaoks ainus võimalus elus olla.

Lahendust vajavad ka teised

Ent mis saab teistest, kes on Sveni olukorras? Inimesi, kes söövad stoomi kaudu, on kliinilise toitmise seltsi andmeil Eestis üle 150. Osa neist vajavad toitesegusid ajutiselt operatsiooni järel, osa pikema aja vältel, osa nagu Sven elu lõpuni.

Erinevus on ka selles, kus asub inimesel stoom. Kui sondiga toitmine käib söögitorusse või otse makku, on võimalik kasutada ka püreestatud või vedelat tavatoitu. Toitesegu on mugavam ja tihti ka kasulikum, kuid sellele on olemas alternatiiv. Soole kaudu „söömisel" aga muud võimalust kui tööstuslik toitelahus lihtsalt pole.

Haigekassa juhatuse esimees Rain Laane kinnitas, et kogu teema on töös ja lahendus tuleb. Ta arvas, et juba järgmise kuu Puutepunktidele saab ta anda intervjuu, kus saab kõigest täpsemalt rääkida. Ta on teemat korduvalt arutanud tervise- ja tööministri Jevgeni Ossinovskiga.

Ka Puutepunktide toimetuse esindaja on asja arutanud sotsiaalministeeriumi juhtidega. Valmisolek mõistlik lahendus leida on kõikidel olemas, aga kuna tegemist on rahaga, mida praegu eelarves ei ole (miks küll?), siis läbirääkimised võtavad arusaadavalt mingi aja. ***Tiina Kangro***

Sven sai endale viirp

„Olen nii tänulik, et mul ei jätku lihtsalt sõnu," vastab Puutepunktide novembrikuu ajakirja peategelane Sven Tombak, kui teatame talle, et juba kolmandal päeval pärast ajakirja levisse minekut võttis toimetusega ühendust inimene, kes soovis teoks teha mehe unistuse – saada endale viirpapagoi.

Detsembri algusest ongi Svenil koguni kaks uut sõpra, kaks noort papagoipoissi: sinine ja erkkollane. Need kinkis talle logopeediametit pidav Reelika Voitk Valgamaalt. Ta sõitis koos perega kohale, et kingitus üle anda ja Svenile ka väike papagoipidaja koolitus teha. Koos sulelistega toodi kohale uhke ja avar linnumaja, nagu Sven oli unistanud. Maja nähes tunnistas Sven siiski, et ei osanud ettegi kujutada, et lindudele nii uhkeid kodusid valmistatakse!

Voitkide pere kingitus sisaldas ka joogipudeleid, mitme kuu jagu papagoitoitu ja puidugraanuleid lindudele allapanuks. Reelika ütles, et tema vanemad, kes on juba aastaid viirpapagoisid pidanud, võtsid enda peale Sveni linnutoiduga varustamise ka edaspidi. Pere kinnitas, et on nõus värskele papagoipidajale igal hetkel nõu andma, kui tal peaks uute pereliikmetega mõni mure tekkima.

Kodu on linnulaulu täis

Sven ütleb, et kui tal pärast imelist ellujäämist papagoi pidamise mõte tuli, otsis ta internetist lindude kohta infot ja luges suure huviga kõike, mis Google'ist leidis. Mees tunnistab, et see oli talle pigem unistus, mingit võimalust lisakulutusi teha polnud võimalik. Ka siis, kui Reelika pere papagoipoisid talle üle andis, ei osanud mees veel hinges ette kujutada, et haigekassa ikkagi

Õeksed Voitkid papagoitibusid Svenile üle andmas. Pereisa pildile ei jäänud, sest tema ülesandeks oli sündmuse jäädvustamine. Erakogu

teeb otsuse tema toitesegude rahastamine üle võtta.

„Ma olen kingitusest täiesti keeletu! Mu kodu on eilsest alates rõõmsat linnulaulu täis! Selline tunne on, nagu oleks mu kodus kevad. Aga siis ühel hetkel jäävad „poisid" tunniks ajaks vait. Hakka või ise nende eest laulma! Ja öösel üles ärgates pean ma nüüd meeles pidama, et ei klõpsa kohe laetuld põlema, sest mu kallitel pereliikmetel on uneaeg," kirjeldab mees vaimustunult oma suurt elumuutust Puutepunktide toimetajale telefonis.

Rääkisime Svenile, et tegelikult tahtis tema unistust papagoidest täita veel mitu inimest. Toimetus sai tõesti veel neli kirja inimestelt, kes soovisid Svenile ta unistuste linnu kinkida. Siinkohal suur ja sügav tänu neile kõikidele!

Puutepunktide toimetusega on ühendust võtnud ka mitu inimest,

apagoid ja palju uusi sõpru

kes on soovinud Švenile jõuludeks kingituse saata, pangaarvele ülekande teha või lihtsalt keerulises seisus mehele külla minna ning talle seltsi pakkuda. Üks pere, ka ise mitte väga külluslike majanduslike võimalustega, teatas oma soovist hakata toetama Sveni igakuiselt 10 euroga bussisõitude jaoks. Et mees saaks igal hetkel, kui vajadus tekib, vähemalt Tallinna arsti juurde sõita.

Kõik abipakkujad kinnitasid, et saavad aru, et Sven ei pruugi olla valmis annetusi vastu võtma. Nad kõik olid ka ise mõelnud, et see on delikaatne teema. Nemad pakkusid toimetuse kaudu abi, aga jätsid otsuse tegemise Svenile.

Valmis teisi aitama

Sven vaikib lahkete inimeste pakkumistest kuuldes päris pikalt. Lausub seejärel mõtlikult, et jõulukingitustest ta pigem loobuks, sest küllap tooksid need rohkem jõulurõõmu mõnele kehvas seisus perele, kus sirguvad lapsed. „Nii oleks õigem," ütleb Sven. Rahalist abi ta ei tahaks samuti vastu võtta, sest on terve elu pidanud kõige tähtsamaks igas olukorras ise hakkama saada. Selle pere abipakkumise, kes oli valmis toetama ta bussisõite, võtaks ta aga vastu. Kristlasena teab ta, et andmisrõõm on üks suurimaid rõõme elus, ja ta on tänulik lihtsatele inimestele, kes omaenda igapäevamurede kõrval on leidnud tahet olla abiks õnnetuse tõttu keerulisse olukorda sattunud mehele.

„Tahaksin teha neile ettepaneku, et kasutan bussipiletiraha selleks, et hakata käima abiks inimestel, kes on värskelt sooletoitmise peale läinud. Näen neid iga kord haiglas olles ja tean ka omast käest, kui keeruline see algus on. Õed haiglas on professionaalid, kõik käib kähku ja kärmelt: näete, siia panete salvi, siia käib plaaster, siit lülitate pumba sisse ... aga kui sa seda esimest korda elus näed, haarab sind lihtsalt õud keerulise ja mis seal salata, esialgu ka lootusetuna tunduva tuleviku ees. Minul aga on juba kogemus ja usk elu võimalikkusesse ka sellisel kujul. Perioodidel, mil tervis võimaldab, oleksin suurima heameelega toeks ja jagaksin näpunäiteid värskelt „klubisse" saabujaile. Kohale sõiduks kulukski bussipiletiraha ära," mõtiskleb Sven.

Nii palju häid inimesi

„Eestlased on nii abivalmid ja heatahtlikud," jätkab ta. „Vaadake, missugust vastukaja on leidnud kas või vähiravifondi Kingitud Elu kogumiskampaaniad! Paari päevaga on saadud kokku kümned tuhanded eurod, mis on päästnud inimelusid. Nüüd, tänu artiklile Puutepunktides, olen ka ise südamest tulevat toetust kogenud. Me elame tõesti hoolivate inimeste keskel."

Sven ütleb, et on tegelikult väga tagasihoidlik inimene ega sooviks mingit liigset tähelepanu. Ainus põhjus, miks ta üldse oma looga meediasse tulema nõustus, oli mõte, et kui ta saab sellega olla abiks ka teistele, siis on ta valmis tegutsema. Ta on nõus andma intervjuusid, rääkima poliitikutega, tegema ükskõik mida, peaasi, et vajalikud asjad liikuma läheksid. Sven kinnitab, et see ei väsita teda, pigem lisab jaksu elada, kui ta midagi nii vajalikku teha saab.

„Olin hiljuti pea kuu aega haiglas," räägib Sven, „enne koju sõitmist küsisin sealt kaasa ühe kulunud olekuga lillepostamendi, mis seisis haiglakoridoris. Proovin selle kodus korda teha, kui jõudu on. Kui ilm lubab õue minna ja seal lihvimis- ja lakkimistööd ära teha. Kui järgmine kord haiglasse satun ja restaureeritud lillealuse haiglakoridori tagasi panen, tunnevad sellest paljud rõõmu. Ma ise kõige rohkem muidugi, sest olen saanud teha midagi vajalikku," räägib Sven.

Nagu tellitult võttis päev enne selle ajakirja trükkiminekut toimetusega ühendust inimene, kes uuris, kas ta võiks Svenile saata restaureerimiseks mõned mööblitükid. „Meil pole nendega kiiret, ta võib teha omas tempos. Viime talle need ise kohale, läheme järele, kui töö valmis, maksame töö eest ausat hinda," seisis kirjas.

Toimetuse poolt veelkord suur tänu kõikidele, kes ühendust võtsid ja Sveni aidata soovisid. Edastame siinkohal toimetuse poolt vabanduse, et viivitasime mitme abipakkujaga ühenduse võtmisega: soovisime ära oodata tolleks hetkeks juba töös olnud haigekassa otsuse Sveni ravitoitude rahastamise kohta, sest see muudab oluliselt Sveni olukorda. Svenile oleme aga tänulikud, et ta leiab ise keerulises olukorras olles jõudu ja südamesoojust hoolida teistest, kes abi vajavad. ***Anne Lill, Tiina Kangro***

Aspergeri sündroomiga Oskari sööst vabalangusesse. Kus tehti viga?

Fotomontaaž (Vida Press, erakogu)

Oskar on 21-aastane autist. Koolipäevil öeldi tema kohta: tugevalt üle keskmise intellektuaalsete võimetega, andekas laps. Praegu on Oskar juba kolmandat kuud psühhoneuroloogiahaiglas sundravil, ta on tunnistatud kohtu otsusega teovõimetuks. Sundravi on vajalik samm selleks, et suunata noormees haiglast edasi erihooldekodu kinnisesse osakonda.

Üsna pikka aega Oskari vanemad kinniste ustega erihooldekodu variandi välistasid. Nüüd aga muud lahendust vist enam ei olegi. Ühe noore inimese elutee näib tüürivat lõppjaama. Ühiskond ei ole tema eripärasid aktsepteerinud, ei ole osanud anda talle võimalust elada sellisena, nagu ta on siia ilma sündinud. Ei ole suutnud – või tahtnud – talle eluks hädavajalikku tuge pakkuda.

Oskari isa Peeter ja ema Kersti on teinud kõik, mis on osanud. On teinud rohkemgi. Aga nüüd annavad nad endile aru, et kui vanemad ise kodus enam mitte kuidagi ega mitte millegagi suure erivajadusega täisealist poega aidata ei mõista, tuleb abi otsida kas või sealt, kust ei tahaks.

Mitte ükski asutus peale kahe – haigla ja kinnise erihooldekodu – ei ole olnud valmis Oskarit omaks tunnistama. Põhikoolis neljadeleviitele õppinud ning õppimist oma kõige suuremaks huvialaks pidanud, jõudu säästmata ülikooli poole pürginud poisi haridustee lõppeski põhikooliga. Sealt edasi ta enam haridussüsteemile ei sobinud. See oli talle ränk hoop. Pärast seda andiski poiss samm-sammult alla. Loobus. Mitte millelgi polnud tema jaoks enam mõtet.

Pildid albumist

Oskari ema Kersti Kasekivi mõtles pikalt, enne kui nõustus koos abikaasaga oma loo Puutepunktidele rääkima. Küllap on see paljudele puudega laste vanematele tuttav tunne. Ühel hetkel oled meeleheites valmis ronima kas või Pika Hermanni torni tippu ning ruuporiga oma valu ja ängi maailmale välja kisendama. Järgmisel hetkel aga kerid jalad istumise alla, peidad näo patja ega taha kedagi ega midagi näha.

Kersti tõstab kaminasimsilt lauale raamitud fotod Oskarist.

Ateljeefoto õnnelikult naeratavast teismeea hakul poisist. Oskar soojamaapuhkusel merelaineid nautimas. Pikkade lokkis juustega põnn aknalaual istumas. Nii päikeselise naeratusega, et ka terve tuba lapse ümber särab.

Lehitseme koos poisi vanematega Kasekivide perekonnaalbumit. Oskar koolikaaslastega väljasõidul mere äärde, rahvatantsu tantsimas, spordivõistlusel, jõulupeol. Alati avala pilguga otse kaamerasse või pilditegijale otsa vaadates, rõõmus naeratus näol. Kersti tunnistab, et juba pikki kuid on ta vaadanud neid fotosid läbi pisaravine.

Kõik algas ilusti

Kerstil ja Peetril on kahepeale kokku viis last: kummalgi eelmisest abielust kaks ja ühisest abielust Oskar. Oskar siia ilma tulekuga ei kiirustanud. Ta aimanuks justkui ette, et maailm on keeruline paik. Paar nädalat oodatud ajast hiljem ja arstide väikese kaasabiga sündides olid aga beebil kõik näitajad maksimumi piiril ning muretsemiseks põhjust polnud.

Ka esimene eluaasta kulges probleemideta. Oskari emal ja isal oli tervete laste sirgumise kogemus olemas ning ka noorima pojaga läks kõik esialgu täpselt samamoodi. Laps hakkas õigel ajal pöörama, istuma, tõusis jalule ja hakkas kõndima.

> “ Kolmeaastaselt viisid vanemad Oskari lasteaeda. See kukkus armutult läbi.

„Muretsema hakkasime siis, kui Oskar oli kahene ja ta kõne oli kehvavõitu. Ta rääkis küll, aga teiste omaealistega võrreldes vähem. Silma hakkasid tikid ja lapse iseäralik hüplev liikumine. Eriti neil puhkudel, kui miski teda rõõmustas. Muret tegi ka see, et juba paariaastasena keeldus ta päevasest unest,“ meenutab Peeter.

Esimesed arstide ja psühholoogide vahet käimised poja omapärade mõistmisse selgust ei toonud. Kolmeaastaselt viisid vanemad Oskari Kose lasteaeda. See kukkus aga armutult läbi. Laps röökis hommikust õhtuni, oli tugevas stressis ning häiris kogu lasteaia elu.

Eripärad andsid märku

Järgnesid pingelised aastad. Kersti ja Peeter hoidsid kodus kordamööda poega ja käisid tööl. See oli kurnav aeg.

Kersti töötas Viru hotellis baaridaamina ja töötas öösiti. Koju jõudis ta tavaliselt vastu hommikut ning kui läks hästi, sai ta enne Oskari ärkamist tunnikese või paar magamist lubada. Taksojuhi ametit pidav Peeter alustas tööpäeva varahommikuti ja temal lasus kohustus Kersti tööle mineku ajaks lapsehoiuvahetus üle võtta.

„Mäletan, et olin alailma viimse piirini väsinud, nii kodus kui ka tööl,“ meenutab Kersti. „Kuna Oskar palju ei maganud, tuli teda päeval autoga ringi sõidutada, et teda kas või veidikeseks magama saada. Kui laps viimaks suikus, parkisin auto teeserva ja tukkusin ka ise rooli najal.“

Samal ajal otsisid vanemad Oskarile jätkuvalt sobivat lasteaeda. Nad panid tähele, et laps ei hooli eriti eakaaslastest. Naabripõnnidega liivakastis olles Oskar lihtsalt oli seal

ega osalenud mängudes. Ka poolvendadest ja -õest ei teinud Oskar kuigi palju välja. Vanemate kõhutunne ütles, et laps tuleks iga hinna eest teistega suhtlema meelitada.

Ühe Nõmme lasteaiaga saadigi kokkuleppele, et Oskar tohib enne lõunasel ajal käia nende hoovis mudilastega mängimas. Samaaegselt käidi neuroloogide ja psühholoogide juures nõu saamas, kuidas aidata juba tugevalt silma hakkava eripäraga last.

Suund tavakooli

„Nende kobamiste ja kompamiste, otsingute ja soovituste kaudu leidsime lõpuks ühe lasteaiaõpetaja, kes oli valmis Oskariga tegelema ja poissi koolieelikuks ette valmistama. Ta hakkas ka meie juures kodus käima. Arutlesime üheskoos, kuidas lapsega edasi minna. Saime Oskari Saku lasteaeda," jätkab Peeter.

Pere elas toona Maarjamäel. Igal hommikul sõitis emb-kumb vanematest mitukümmend kilomeetrit, et laps Sakku päevahoidu viia. Pärastlõunal tuli sama marsruut uuesti läbida, et poiss koju tuua.

„Sõidud sõitudeks, aga vähemalt oli Oskaril koht, kus ta omaks võeti. Kus püüti aidata ja mõeldi ta tuleviku peale. Vähemalt õpetajate poolelt. Lapsed, teadagi, on otsekohesed. Kui keegi on valge vares, siis teda nokitakse, tõugatakse, müksatakse. Sellest polnud Oskaril juba lasteaias pääsu. Õnneks ta talus seda ja koolimineku-eelsed aastad sujusid enam-vähem," lisab Peeter.

Kooliteed alustas Oskar Meriväljа põhikoolis. Kodulähedane väike kool, kuigi klassid olid sealgi sarnaselt suurte koolidega kolmekümnesed.

> "Koolis selgus, et Oskar segab teisi ja on samal ajal ise kiusamise ohver.

„Kaalusime ka Waldorfi kooli võimalust, aga selle kasuks ei otsustanud, kuna Oskaril õppimisega probleeme ei olnud ning me ikka lootsime, et ehk aeg annab arutust ja asjad laabuvad," jätkab Kersti.

Aspergeri sündroom!

„Paraku asjad ei laabunud. Lastevanemate koosolekutel kohe õppeaasta algul võeti teema üles – Oskar segab teisi ja samal ajal on ise koolikiusamise ohver. Klassis oli ka üks hüperaktiivne laps. Näiteks teibiti kord Oskari koolikott garderoobiukse külge kinni. Õpetajate soovitus oli pojaga psühhiaatrilisse kontrolli minna, et tema eripärades selgusele jõuda," räägib Kersti.

Seitsmeaastaselt käiski ema Oskariga Tartu ülikooli kliinikumi lasteneuroloogia osakonnas uuringutel. Sealt sai poiss ka ametliku diagnoosi: Aspergeri sündroom. Lisaks ärevusest tingitud depressioon ja kohanemisraskused.

„Edasi viisime lapse Viimsi gümnaasiumi. Esialgu läks seal kõik hästi. Õpetajad olid toetavad ja igal kevadel tõi Oskar koju neljade-viitega lõputunnistuse," räägib Peeter. „Mitte kordagi ei kurtnud poiss, et tal oleks koolis mingisuguseid häirivaid juhtumeid ette tulnud. Või et teda oleks kiusatud. Kui küsisime, kuidas koolis läks, vastas Oskar alati lakooniliselt: hästi! Nii läks hea mitu aastat ja meie mure hakkas tasapisi lahtuma. Aga umbes 6. klassis hakkasin tähele panema, et kui autoga kooli lähedusse olime jõudnud ja Oskar tänaval koolikaaslasi märkas, viskas ta end tagaistmele külili ja justkui püüdis end teiste eest peita. Kooliukse ees autost väljudes tõmbas ta kapuutsi silmini ja marssis, pilk maas, uksest sisse."

Tartusse erikooli

„7. klassis saime õpetajatelt ärevaks tegevaid teateid. Oskar oli hakanud ülitihedalt tualetti küsima, kus ta lõpuks saatiski mööda kõik vahetunnid. Ta oli hakanud

Vanematele sisendatakse sageli, et küll laps kasvab suureks saades oma eripäradest välja. Väga sageli probleemid hoopis süvenevad. Erakogu

end koolikaaslaste eest peitma. Ta ei talunud enam üldse kaasõpilaste seltsi, vaid kasutas iga võimalust omaette olla," võtab jutuotsa tagasi Kersti.

Selleks ajaks oli Kasekivide pere majanduslikel kaalutlustel teinud otsuse, et isa Peeter läheb tööle Soome. Bussijuhiks. Kersti pidas nõu Tartu Herbert Masingu kooli direktori Tiina Kallavusega ja koos leiti, et ehk oleks see erikool Aspergeri sündroomiga Oskarile tavakoolist sobilikum. Kersti üüris Tartusse korteri ja Oskar läks Masingu kooli. Ühe õppeaasta, 8. klassi, tegigi Oskar läbi Tartus.

Kersti sõnul oli kool väga hea. Sealne atmosfäär oli ülimalt sõbralik, õpetajad oma ala tippspetsialistid, aga ... õpihimuline Oskar kurtis, et ei tunne end seal hästi: ta sattus liitklassi, mistõttu ta ei saanud uusi teadmisi nii palju, kui oleks oodanud. „Siin ei keskenduta õppimisele. Ma tahan rohkem teada saada, tahan rohkem õppida, mu eesmärk on ülikooli minna!" tagus Oskar nagu mantrat ja Kersti sai aru, et jälle üks katsetus nende elus kipub läbi kukkuma.

Muresid tekkis ka mujal. Aasta jooksul tuli perel elupaika vahetada. Esimeses korteris häiris Oskarit liiklusmüra. Linnalähedase elupaigaga poiss siiski leppis.

Põhikooli viimase aasta õppis Oskar Audentese erakoolis, poolenisti koduõppel. Kolmel päeval nädalas käis õpetajatele vastamas, mõnel korral oli ette nähtud ka rühmatöö klassikaaslastega. See, tõsi, väga hästi välja ei kukkunud.

„Õpetajad kartsid Oskari puhul siiski kõige rohkem lõpukirjandit," jätkab Kersti. „Oskar ei suutnud oma seisukohti kirjalikult väljendada. Veel vähem kirjandis mõnd kirjandusteost analüüsida. Pigem jättis ta meelde kümmekond kusagilt tema silmis autoriteetide välja öeldud lauset ja need ta siis kirjandisse ka kirjutas. Lõpukirjandi hinne oli kolm, see oligi lõputunnistusel ainus rahuldav hinne. Ülejäänud olid head ja väga head. Ka Tartus Masingu koolis olid reaalainete õpetajad kiitnud poisi originaalset mõtlemist. Näiteks keemiaülesannete lahendamisel jõudis Oskar õige tulemuseni, kuid mitte tavapärasel, vaid mõnel „nutikal" viisil. Aga omapärased lahendused ongi ju tegelikult need, mis elu edasi viivad," jätkab Kersti.

Soome kooli!

Kuivõrd Oskari isa oli selleks ajaks juba mitu aastat Soomes töötanud, otsustas Kersti nüüd koos pojaga abikaasale järele minna. Lootuses, et äkki leidub teisel pool lahte mõni kool, kus õpihimuline autistlik noormees haridusteed jätkata saaks.

Soomes ei saa vanemad lapsele kooli valida, vaid see määratakse. Normintellektiga Oskar sai võimaluse läbida põhikooli lisa-aasta üleminekuklassis, kus eesmärgiks oli erinevatest riikidest Soome elama tulnud õpilaste teadmiste ühtlustamine Soomes nõutavale tasemele. Samal ajal pöörati palju tähelepanu teistest riikidest tulnute kaasamisele uue kodumaa kultuuri ja kommetesse. Kas või näiteks kokandustundide kaudu, kus Indiast, Sloveeniast, Poolast, Eestist ja mujalt saabunud poistele-tüdrukutele õpetati kohalike toitude valmistamist.

„Ega ma väga täpselt öelda oskagi, kuidas see õppetöö käis, sest ega sa ju täisea hakul pojaga kooli kaasa ei lähe. Aga seda võin küll öelda, et õpetajad olid toetavad, avatud ja valmis arutlema ka kõige keerulisematel teemadel. Õhustik oli koolis heatahtlik. Mingil imelisel kombel osati need nii erineva tausta ja elukogemusega õpilased üheskoos toimima panna," kirjeldab Kersti. Ta räägib, et koolis tehti sagedasti väljasõite, et noortele Soomet võimalikult mitme kandi pealt tutvustada. Oskarile oli aga rutiinist väljaminek alati keeruline ja nii lepitigi kokku, et väljasõidupäevadel jääb poiss koju.

„Ainsalgi päeval aga ei tekkinud Oskaril kooli minekuga tõrget. Kirjalike tööde eest sai poiss enamasti hindeks *erinomainen* (sm k 'suurepärane'). Tagantjärele mõeldes vist oligi see üleminekukooli aasta Soomes Oskari haridusteel kõige õnnestunum," rõõmustab Kersti nüüdki läbinisti hea koolikogemuse üle poja elus.

Erivajadused üha kasvavad

Oskari ametikooli minek Soomes aga kukkus läbi. Noormehe jaoks oli šokeeriv, et ta oli sattunud õppima koos paljude ja väga erinevate puuetega noortega. Ta sattus sellest segadusse ja keeldus kooli minemast. Nii jäid plaanid katki veel enne, kui sai läbi testide periood, mille käigus püüdis kool välja selgitada igale noorele sobiva kutseala.

„Järjekordne ebaõnnestumine," ohkab Kersti. Pärast seda näis nende ainus õlekõrs olevat moodulõpe Audentese erakooli gümnaasiumis.

„Elasime edasi Helsingis, Oskar

sai interneti teel õppeülesanded, iga kahe nädala tagant sõitsime laevaga Tallinna vastama. Selline õppeviis maksis ligi 1600 eurot aastas. Kõik need Eesti vahet sõidud muidugi veel sellele lisaks. Oskar küll tervet gümnaasiumiaastat läbi ei teinud-ki, nii et täit aastamaksu me koolile maksma ei pidanud."

Oskar ise oli õppimisvõimalusest esialgu väga innustunud. Istus hommikust õhtuni arvutis, lahendas ülesandeid ja õppis. Trükkis välja kõik talle saadetud õppematerjalid. Kuni ühel hetkel ei suutnud ta enam meetrikõrguseid paberihunnikuid hallata. Poisis käis saatuslik „krõks" – ma ei saa hakkama! Tal tekkis hirm.

Peeter lisab, et perega üheskoos Soomes elatud kaks aastat kujunesid ka muus osas keeruliseks. Varem olid nad Kerstiga lootnud, et ehk kasvab poiss murdeeas oma eripäradest välja. Läks aga vastupidi. Häired ja ebakõlad üha süvenesid. Oskari viisid endast välja erk valgus, järsud ja teravad helid, aga ka ühtlane pidev kõmin, näiteks ventilatsioonisüsteemi undamine, või tänavalt tuppa kostev liiklusmüra.

„Neli korda vahetasime kahe aasta jooksul korterit. Kord segas Oskarit naabrite koera ulgumine, kord liiga ere tänavavalgustus. Siis ülakorrusel ringitatsava mudilase jooksumüdin. Sellega läks asi isegi nii käest, et omaette kodus olnud poiss tormas ülakorrusele „asju klaarima". Muidugi võeti ootamatult ukse taha ilmunud noorukit kui sissetungijat ja kutsuti politsei. Jõudsin õnneks veel viimasel minutil koju ja asusin vabandust paluma. Politseisse poissi ei viidud. Aga lõpplahendus loole oli see, et meil tuli otsida uus korter. Ka ülakorruse väikelapsega pere kolis mujale," kirjeldab Peeter juhtumeid, millega perel tuli Helsingis elades poja erivajaduste tõttu rinda pista.

> "Oskari viisid endast välja erk valgus, järsud helid, aga ka tuppa kostav liiklusmüra.

Kiire allakäik

Pärast kaht Soomes elatud aastat tuli Kersti 18-aastase pojaga koju tagasi. Juba aastaid oli perel elamine Viimsi vallas, vaikses kohas. Kohe üle tänava algab roheala, palju liikumist kolme eramuga põiktänaval pole. Olud näisid ka poja erivajadusi arvestades jätkuvalt sobilikud.

„Käisin muidugi uuesti Audentese erakoolis uurimas, kas Oskar saaks jätkata gümnaasiumis, kas või kord juba läbiproovitud poolkoduses õppes. Vastus oli eitav: täiesti puuduva võimekusega osaleda rühmatöös pole gümnaasiumiastme õpe mõeldav! Lisaks oli poeg siis juba vanuse tõttu koolikohustuse east väljas ja nõuda ei saanud midagi," kõneleb Kersti.

„Pärast seda viisin Oskari töötukassasse. Õnneks oli ta sel ajal veel võimeline mingilgi määral asju ajama, samuti suutis ta siis veel näidata välja mingisugustki huvi oma käekäigu vastu," jätkab ta. Töötukassa vahendusel sai Oskar 50 tunni ulatuses tööd maanteeservade hooldajana. Järgmine töövõimalus oli nägemispuudega inimestele mõeldud töökeskuses Hariner Mustamäel Laki tänaval, kus Oskar voltis ja kleepis kokku karpe. Tolmuses, mürarohkes ja hämaras ruumis ta pikalt vastu ei pidanud.

Kersti sõnul ei tundnud poeg ka vähimatki huvi tööga teenitud raha vastu. Korra meelitas ema küll Oskari Selverisse, kus ta siis oma pangakaardiga mõne endale meelepärase ostu tegi. „Aga see oli ka kõik. Sõna otseses mõttes," lausub Kersti.

„Järgnes allakäik, mida võib võrelda jäiselt mäenõlvalt laskumisega. Tempo kasvab ja pole lootustki enam seda pidurdada või kõrvalteele pöörata. Seda on kole öelda, ema

Oskari ema ja isa tegid kõik, mida oskasid ja suutsid, et lapsest kasvaks toimetulev ühiskonnaliige. Paraku oli ülesanne vanemate jaoks liiga keeruline.

Erakogu

süda loodab ju viimse sekundini, aga ... kus üldse on see pöörang, mis kusagilegi viiks?"

Skandaalid

Peeter jätkab, et pani ühel hetkel tähele, et pojal tekkis huvi usu vastu. Ta tõi Oskarile piibli ja koos käidi kirikus alati, kui Peeter Soomest koju oli naasnud. Siis aga ühel päeval rebis noormees piibli tükkideks. Ta polnud saanud raamatust vastuseid küsimustele, mis teda vaevasid.

Pärast seda sulgus Oskar oma tuppa ja lihtsalt lebas päevade kaupa voodis, nägu seina poole.

Korra ta aktiviseerus, tassis prügikasti oma telefoni, arvuti ja mängud, millest varem hoolinud oli. Seejärel nõudis ka emalt ja isalt, et need oma tervist kahjustavad kiirgusohtlikud elektroonikaseadmed majast välja viiksid. Teler tuli kuuri tassida, telefoni ei tohtinud ema-isa kodus kasutada.

Kui varem käis Oskar meelsasti ema või isa seltsis õues jalutamas, siis paar viimast aastat on ta keeldu-

“Kohale kutsuti politsei. Lubasime kõik kahjud kinni maksta, vabandasime ette ja taha.

nud majast väljumast. Varem meeldis talle autoga sõitmine, aga sellestki ta nüüd keeldub.

„Meil on ägedaid sündmusi ka ette tulnud,“ jätkab Peeter. „Naabermajas elasid vahvad noored inimesed, kes mõnikord grillipeo saateks muusika mängima panid. Aga Oskarit see häiris. Kord, olime siis jälle Kerstiga kodust ära, otsis Oskar õuest kivikamaka ja viskas selle afektihoos naabermaja aknasse. Olgu taevas tänatud, et kivi lõhkus üksnes akna ning keegi viga ei saanud! Aga loomulikult kutsuti kohale politsei. Ja ütlen nüüd teist korda, et olgu taevas tänatud, et me emaga õigel ajal koju jõudsime. Lubasime kõik kahjud kinni maksta, vabandasime ette ja taha, kuidas oskasime. Need head inimesed said meie murest aru, isegi lõhutud aknaklaasi eest keeldusid raha vastu võtmast,“ kirjeldab Peeter seiku pereelust, mida ta küll meelsamini igaveseks unustada tahaks.

Pole kohta maa peal

Kersti räägib, et kui Oskari edasiõppimislootus kustus, läks ta valla sotsiaaltöötaja juurde nõu küsima, kuidas pere peaks sellises olukorras edasi tegutsema ning mis võimalused on koduvallal kahjustava käitumisega autisti aidata.

„Mul pole öelda ühtki halba sõna valla puudega inimestega tegeleva spetsialisti kohta. Ta on hooliv ja mõistev, on aidanud mul eestkoste pabereid ja hiljem sundravile suunamise dokumente vormistada. Aga sisuliste lahenduste kohapealt pole tal lihtsalt olnud mitte midagi välja pakkuda. Viimsi vallas pole kohti, kus Oskari-taoline inimene saaks osaleda rehabilitatsiooniprogrammides või käia päevahoius, kohandatud töökeskuses. Pole sarnaste eri-vajadustega noortele täiskasvanutele rühmakodusid, kus neid toetataks ja juhendataks,“ räägib Kersti.

„Sel sügisel käivitas vald koos Tallinnaga intervallhoiu projekti, mille raames pakuti ka mulle, et võin viia Oskari pooleteise aasta jooksul kolmeks nädalaks ööpäevaringsesse hoidu. Aga mis jõuga ma 180 sentimeetrit pika ja ligi sada kilo kaaluva poja sinna kohale oleksin viinud?! Ja pakkuda kohanemisraskustega autistile nädalakaupa võõras kohas olemise võimalust on ikka pisut kummaline idee ka,“ on Kersti nõutu.

Ta räägib, et on aastate jooksul osalenud paljudel autismispektri häiretega laste vanemate koolitustel. Täpsemalt öeldes kõigil, mille kohta info temani on jõudnud. Mitu korda on tal läinud õnneks kuulata ka välismaiste spetsialistide loenguid. Iga teadmine kulub keerulises seisus vanemale ära. Kahjuks on Oskari vanemad oma poja erivajadustega hakkama saamisele siiski alla jäänud.

Kui noore inimese vaimse murdumise põhjus on selles, et tal puudub ühiskonnas koht, siis jäävad ka vanemate käed lihtsalt lühikeseks.

Oskariga läksid lood kuust kuusse hullemaks. Poiss tuli voodist välja üksnes tualetis käimiseks ja isegi siis ei hoolinud ta millestki. Alailma saabus ta tualetist märgade pükstega. Kaks aastat pole Oskar hambaid pesnud. Varem ülemäära puhtusest ja pesemisest hoolinud poiss keeldus duši alla minemast.

„Lõpuks keeldus ta isegi söömast. Jõi ainult vett. Olime need viimased nädalad enne haiglat minutist minutisse hädaabi andmise valvekorras. Tulin sügisel ka Soomest töölt ära, lihtsalt see kodune olukord läks nii hulluks, et ei saanud kõike vaid abikaasa õlgadele jätta,“ võtab Peeter toimunu kokku.

Kersti nõustub, et Oskari vaimne allakäik toimus ülikiires tempos. Veel kolm aastat tagasi unistas poiss ülikooli minekust, kuid nüüd on temast järel inimvare. ***Anne Lill***

Rehaplaanist kaugemale ei jõutudki

Kaks aastat tagasi tehti Oskarile rehabilitatsiooniplaan. Selle mõte oli, et noormees saaks minna kogukonnas elamise teenusele.

Kersti käis hoolekandevõimalusi uurimas Tallinna vaimse tervise keskuses, kus tegutseb ka ööpäevaringse majutusega üksus. Noored elavad esmaspäevast reedeni rühmakodus ja nädalalõpud vanemate juures. „See olnuks ka meile toona ilmselt parim variant," lausub Kersti.

Aga kohe kerkisid üles takistused. „Pealinnas loodud võimalused on arusaadavalt eeskätt tallinlaste jaoks. Kui elad kaks kilomeetrit linna piirist, pühi suu puhtaks! Teine probleem oli see, et kõik asutuse kohad olidki täis. Tõdesime, et isegi kui Oskar sotsiaalkindlustusametis just selle asutuse järjekorda panna, mida ma tegingi, tuleb aastateks ootama jääda, millal mõni teenusel olev klient lahkub. Mitte alati ei suuda aga järjekorras seisjad lõpmatult oodata. Just see juhtus meie pojaga," analüüsib Kersti.

Senine elu on heidetud prügikasti

Kogukonnas elamise erihoolekandeteenusele viimisest Oskari vanemad arusaadavalt nüüd enam ei unistagi. Poeg poleks võimeline seal toime tulema. Veelgi enam, ta lihtsalt ei läheks sinna. Ainus variant pakutavatest sotsiaalteenustest näib nüüd olevat ööpäevaringne hooldus kinnises asutuses.

Praeguses seisus pole Oskaril enam kuigivõrdki abi põhikooli lõputunnistusest, mis tõendab, et ta on läbinud riikliku õppekava heade ja väga heade tulemustega. „Kui inimene jääb mõne somaatilise haigusega kuudeks voodisse, kõhetuvad lihased ning ta pole enam suuteline tõusma ja metsajooksule minema. Sama on vaimse võimekusega. Enam pole tähtsust, et kunagi mitte väga ammu oli Oskar normintellektiga ja võib-olla isegi sellest üle. Mis sest kasu on, kui inimene ei saa sotsiaalsete oskuste puudumise tõttu eluga iseseisvalt hakkama? Ta vajab nüüd pidevat hooldust ja järelevalvet. Meie käes pole ühtki niidiotsa, mis võiks meid juhatada oskuste juurde, kuidas Oskar ellu tagasi tuua," lausub poisi isa.

Mõne aastaga on Oskarist saanud inimvare. Haiglas ravitakse teda elektrišokiga. Autism ei ole aga ravitav. Vaja on rehabilitatsiooni, et ta tuleks inimühiskonda tagasi.

Erakogu

Sotsiaalministeerium jäi sõnatuks

Saatsime Oskari loo enne ajakirja trükkiminekut sotsiaalministeeriumisse kommenteerimiseks. Tegime toimetuse poolt ettepaneku, et võtaksime teema tõsiselt vaatluse alla ja analüüsiksime koos, kus on sotsiaal- ja haridussüsteemis augud, millesse Oskari-sarnased inimesed kukuvad. Teeksime plaani, kuidas süsteemi muuta ning milliseid uusi teenuseid, tugisüsteeme või koolitusi on tarvis, et asjad muutuksid.

Ministeeriumi peaspetsialistid said aga Oskari lugu lugedes ilmselt šoki. Lükkasime Puutepunktide trükkimineku isegi päeva edasi, aga kommentaar jäi tulemata. Seega jätkame teemat jaanuari ajakirjas. Loodetavasti siis juba põhjalikult ja konstruktiivselt.

Heiko Kruusi

Tahaksime teda päästa. Aga kuidas?

Praegu käivad Kersti ja Peeter poega ülepäeviti külastamas psühhoneuroloogiahaiglas, kus poeg on sundravil. Oskar rõõmustab alati vanematega kohtumise üle, kallistab isaema, sööb kärmelt ära talle külakostiks toodud kommid ja teatab siis, et läheb tagasi palatisse.

Kersti tunnistab, et pole siiani sisimas kindel, kas sundkorras psühhiaatriline ravi ja sealt edasi kinnisesse erihooldekodusse saatmine on ikkagi Oskari puhul õige.

„Tugevatoimelised rahustid, seejärel piiratud elukeskkond suletud asutuses. Kas see on elu lõppjaam, nagu ühe teise autistist poja ema on ajakirjas öelnud? Ma pidevalt kahtlen siiamaani, kas protsess, mille mõned kuud tagasi ise algatasin, on ikka õige," räägib Kersti pisaratega võideldes. Hetk hiljem juba nutta lahistades.

Kersti räägib, et on nõu pidanud paljude autismispektri häiretega laste vanematega, kes on samuti, pärast seda, kui nende „tülikad" lapsed on erinevatest hoolekandeasutustest välja visatud, oma poja või tütre kohtumäärusega kinnisesse asutusse saatnud. Eriti julgustavalt pole need jutuajamised mõjunud. Aga ühtki teist lahendust pole samuti silmapiiril.

„Töötan praegu poole kohaga Viimsi spaas. Ühel päeval nägin, kuidas meile tuli tugiisiku saatel väga jõuliselt väljenduva autismiga noormees. Kui võrratult sai see poiss oma saatja toel hakkama saunas ja mullivannis, ka suures basseinis muu rahva hulgas," kiidab Kersti.

> Äkki leidub kusagil mõni inimene Oskari jaoks, kes oleks valmis teda toetama.

Oleme valmis kõigeks

„Tean, et näiteks Sirje Norden on oma rajatud Autistika päevahoidu kaasanud alternatiivteenistuse noormehi. Seda on vist teinud teisedki sotsiaalasutused. Need on ju tavalised noored, erialase hariduseta, kuid saavad puudega inimestega hakkama. Mõtlen vargsi, kui öösiti uni ära läheb, et äkki leidub kusagil mõni inimene ka Oskari jaoks, kes oleks valmis teda toetama ja uuesti inimeste maailma tagasi tooma," räägib Kersti.

„Oleme perega valmis kõik kulud kinni maksma, panema välja korraliku palga sellele inimesele. Oleme valmis ka selleks, et müüme oma Viimsi maja maha ja asume elama ükskõik kuhu Eesti nurka, kui seal vaid leiduks Oskarile koht, kus poeg end hästi tunneks ja kus noor mees ka endale mingitki sobivat rakendust leiaks," jätkab ta.

„Oleme mõelnud Peetriga ka selle peale, et kolida Eestist ära, mujale riiki, kus Oskari-sarnaseid noori ei tõrjuta ning nende elule mõnes töö- või rehabilitatsioonikeskuses mõte ja sisu tagasi antakse. Soome keele õppis poiss aastaga selgeks, küllap õpiks ta ka saksa, itaalia või mõne muu keele ära, kui satuks motiveerivasse keskkonda, mis ta unest ärataks. Praegu seisab asi selle taga, et me ei tea, kus maailma otsas võiks leiduda Oskari jaoks tema koht. Koht, mida ta oma sünnimaalt pole leidnud. Isegi kui me Oskari Valklasse saadame, ei saa ma olla sisimas kindel, et see ongi parim," tõdeb ema.

Oskari uut kodu vaatamas

Detsembri esimesel nädalal käisid Oskari vanemad Kersti ja Peeter AS-ile Hoolekandeteenused kuuluvas Valkla kodus tutvumiskäigul. Nende soov oli tutvuda lähemalt poega ees ootava uue koduga.

Ütlen ausalt: külaskäik tekitas meis pettumust. Värav tehti lukust lahti ja meid juhatati juhataja kabinetti. See kabinet ja sinna viiv koridor jäidki ainsateks ruumideks, mida me selles asutuses nägime. Meie oleksime tahtnud näha ruume, kus meie poeg hakkab elama, kui ta Valklasse läheb. Oleksime tahtnud pisutki näha ka ta tulevasi kaaslasi.

Juhataja seletas meile küll väga põhjalikult, kuidas elu erihooldekodus käib. Ta kinnitas, et kõik kliendid saavad õigel ajal kätte arsti määratud ravimid, et nad käivad spetsiaalselt nende jaoks rajatud aias värsket õhku hingamas. Ja et neile pakutakse vastavalt võimalusele ka tegevust.

Küsisime, kas oleks võimalik neid tegevusi ja ruume korrakski oma silmaga vaatama minna. Saime vastuseks, et see poleks hea mõte. Põhjendus oli teatud määral mõistetav: ei tea ju, kuidas kliendid võõraste saabumisele reageerivad ja kas on ikka õige nende rahu häirida. Meid tegi aga see natuke murelikuks.

Mõtlesime, et kuna Oskar on olnud korduvalt psühhoneuroloogiahaiglas, siis isegi sealsetes ruumides käivad külastusajal paljude ravil olijate lähedased. Kas siis erihooldekodu elanikud on aktiivravi saajatest veel ebastabiilsemas seisus, et neid iga sisse astuv külastaja nii tugevalt häirib? Ja kuidas siis edaspidi hakkab olema, kui tahame poega külastama minna?

Läksime Valklasse lootuses kas või põgusaltki näha, kuidas näeb välja tema tulevane tuba, mis toa aknast paistab jt. Vanematena on meile tähtis teada, mida näeb meie poeg hommikul ärgates, kui ta välja vaatab. Oleksime tahtnud näha tegevusruume, spordisaali, söögituba, duširuumi.

Oleksime tahtnud veidigi „hingata“ selle asutuse õhustikku, kuhu me oma poega valmistume saatma. Oskar läheb ju sinna elama. Kes on tema igapäevased kaaslased, millise olemisega tema tulevane kõige lähemate inimeste ring hooldusasutuses? Kui saanuksime mõnegi sõna juttu ajada ka Oskari tulevaste tegevusjuhendajatega, oleks küllap see meile tuge andnud. Kahjuks ei saanud me näha ei asutust ega ka sealseid inimesi. Juhatajaga rääkida oleksime võinud ju ka telefonis.

See oli tõepoolest suur pettumus. Muidugi saame aru, et kõigil on kiire, töö on raske, vastutus suur ja hoolealused pole mugavate killast. Meil vanematena on aga väga raske tulla toime teadmisega, et saadame oma raskes seisus ja elulootuse kaotanud poja ka meie endi jaoks täielikku tundmatusse.

Jääb üle loota vaid imele. Et kinniste uste taga on siiski kenad ruumid, hooldatud ja hoitud kliendid, professionaalsed ja toetavad töötajad. ***Kersti Kasekivi,*** Oskari ema

Mis on kinnise osakonna mõte?

Erihooldekodu kinnisesse osakonda saadetakse psüühikahäirega inimene kohtumääruse alusel siis, kui spetsialistid on tunnistanud, et ühegi muu sotsiaalteenusega ei ole võimalik teda abistada, ta on ohtlik iseendale, ümbritsevale jne. Kinnisesse osakonda saadetakse piiratud ajaks, näiteks aastaks, kuid vajadusel saab tähtaega pikendada.

Asja mõte on see, et koos inimese turvamisega pakutakse talle intensiivset rehabilitatsiooni ja hoolekannet, mille eesmärk on tervenemine ja tavaühiskonda tagasipöördumine. Inimesele koostatakse tegevusplaan, kus on kirjas tegevused ja eesmärgid, mille saavutamise nimel asutuse personal hoolealusega igapäevaselt tegelema hakkab.

Riik maksab erihooldekodule täisealise inimese kinnises osakonnas hooldamise eest 926 eurot kuus, millele lisandub omaosalusena inimese töövõimetuspension/töövõimetoetus. Psüühikahäirega alaealise hooldamise eest maksab riik erihooldekodule 1982 eurot kuus. See on palju rohkem, kui on pearahad tavalistel erihoolekandeteenustel.

Kohtu määratud perioodi järel peaks inimene olema stabiliseerunud ja tervenenud sedavõrd, et on võimeline suunduma tagasi koju või kergemale ja odavamale sotsiaalteenusele. Kui tervenemist ei ole toimunud, võib kohus kinnisesse osakonda suunamise määrust pikendada.

Arno Saar (Õhtuleht)

SIRJE NORDEN: ärge jätke oma lapsi koduseinte vahele!

Autismiga inimese probleemide süvenemine, tema allakäik ja sealt edasi ebanormaalne koormus teda hooldavale perele algab enamasti sealt, kus ta on ühiskonnaelust ära lõigatud.

Autismidiagnoosiga 30-aastase Mardi ema Sirje Norden on selle omal nahal järele proovinud. Ta on võtnud missiooniks veenda vanemaid mitte leppima sellega, et nende autismiga lapse jaoks ei ole kohta maa peal. „See koht tuleb välja võidelda. Variant, et jätate lapse lihtsalt koju, ei vea ühelgi juhul välja," ütleb Sirje.

Tema sõnum on; et me elame Eesti vabariigis, Euroopa Liidus, kus kõikidele puudega inimestele on ette nähtud sotsiaalteenused. On tõsi, et kõige keerulisemate sihtgruppidega ei soovi meie sotsiaalsüsteem tegeleda. See ei tähenda, et vanematel ei oleks õigus – ka kohustus – kas või läbi seina minna, et nende last ei tõugataks haridus- või sotsiaalsüsteemist välja.

„Sageli algab asi sellest, et vanemad annavad väga kiiresti alla. Lapsega tekivad koolis probleemid, probleemse käitumise ja suhtlemisega lapsele ei sobi õppimine kollektiivis, ta suunatakse koduõppele. Vanem lepib sellega. Pärast kooli lõppu on last keeruline kodust välja saada. Siis võib-olla katsetatakse päevakeskuses, erihoolekandeteenusel. Sageli ütleb asutus tülikale kliendile koha üles. Vanem jääbki koju, sest ei näe muud võimalust. Arusaadav, aga siit algavad enamasti veel sügavamad probleemid," räägib Sirje.

Pered on peidus

Ka tema pojaga juhtus kõik nii. Oli periood, kus ta leppiski: minu laps, tulen töölt ära, hakkame kahekesi elama, püüame hakkama saada. Autism on aga spetsiifiline. Kui kaob side loomuliku maailmaga, läheb olukord üha hullemaks. Sirje poeg Mart pendeldas poolteist aastat psühhoneuroloogiahaigla vahet, tema peal katsetati selle ajaga üheksat raviskeemi, kuid abi jäi siiski saamata. Tema väntsutamine sotsiaalasutustes lõppes igal pool krahhiga.

Praeguseks on Sirje ise asutanud intellektipuudega täisealiste autistide jaoks Tallinna Eesti esimese töö- ja tegevuskeskuse. SA Autistika eestvedamisel on välja töötatud selle sihtgrupi vajadustele vastav erihoolekandeteenus, millel on korralik pearaha – 930 eurot kuus. Iga probleemse käitumisega autisti eestkostja võib minna sotsiaalkindlustusametisse (SKA) ja võtta oma lapsele suunamise sellele teenusele. Kurb tõsiasi on aga see, et vanemad on oma probleemsete lastega kodus ega julge ninagi välja pista. Sel aastal oli SKA valmis rahastama 20 probleemse autisti päevahoiuteenust. Aga aasta lõpuks on teenust küsinud vaid 14 peret.

Näiteks Juksi tugikeskuses avati sügisel uus autistide rühm. Kuuest kohast on seal täidetud vaid kaks, soovijaid lihtsalt ei tule. Tegelikult on teada, et ainuüksi Tallinnas on kodudes selliseid noori peidus vähemalt viiskümmend. Kogu Eestis mitusada.

Ärge leppige!

Sirje Norden teab, kui raske on igalt poolt „peksa saanud", pettunud ja lootuse kaotanud emasid-isasid veenda, et nad oma probleemsed lapsed koduseinte vahelt välja tooksid. Julgeksid neid kuhugi viia või anda. Isegi kui nende harjutamisega tuleb kõvasti vaeva näha.

„Ma saan sellest ühest küljest aru. Saan ka aru, et on vanemaid, kes tõesti on püüdnud teha kõik, mis võimalik, et leida oma lapsele lahendust, leida teenus, mis teda aitaks rehabiliteerida, allakäigust päästa, elule tagasi tuua. Ma tean, kui karm see on, kui sulle igalt poolt öeldakse: meie kahjuks ei saa aidata, meil midagi pakkuda ei ole, proovige mujalt! Saan aru ka, et iga vanem ei pea ise üles ehitama asutust. Aga nii

Autistide vanemad, saame kokku!

Oskari vanemate ettepanekul plaanime korraldada uue aasta alguses autismiga laste vanemate kokkutuleku. Selle eesmärk on saada tuttavaks ja mõelda, kuidas saaks üksteisele abiks olla, oma kogemusi jagada, ühiselt lahendusi otsida, ka riigilt lahendusi nõuda. Kokkutulekule on oodatud nii intellektipuudega kui ka normintellektiga autistide vanemad ja eestkostjad, samuti teemast huvitatud spetsialistid. Ootame nii neid, kes on oma lapse jaoks suutnud leida hästitoimiva lahenduse, kui ka neid, kes maadlevad probleemidega või on jäänud koduseinte vahele. Palun andke endast teada aadressile info@puutepunkt.ee (kirjad jõuavad Puutepunktide peatoimetaja Tiina Kangro postkasti). Edasi suhtleme juba omavahel, et täpsustada kokkusaamise aeg ja koht.

palju peab küll iga inimene tegema, et ta ei lepi vastusega: meil kahjuks ei ole võimalust teid aidata," ütleb Sirje.

Ta rõhutab, et ka seaduse järgi peab riik pakkuma kestva psüühikahäirega inimestele erihoolekannet ja kohalikud omavalitsused peavad pakkuma mitmeid sotsiaalteenuseid. Siis tulebki need teenused kätte nõuda. Kui omavalitsusest öeldakse, et neil kahjuks ei ole neid teenuseid, siis tuleb vastata: „Hakkame siis kohe pihta ja teeme selle vajaliku päevakeskuse, grupikodu, rehabilitatsiooniasutuse, sest minu laps vajab seda ja teil on kohustus tagada talle sotsiaalteenus!"

Siin on Sirje Nordeni üleskutse autismiga laste vanematele:

Jätke kõrvale varasem pettumine sotsiaalsüsteemis. Mõelge tänasele ja homsele. Tegutsege. Tulge koduseinte vahelt välja, andke sotsiaalkindlustusameti juhtumikorraldajatele oma lapsest teada. Õige on seda teha juba paar aastat enne erikooli lõpetamist, kui laps käib puudega laste koolis. Vahel ei jõutagi pikendatud õpet kasutada, kui laps on koolile tülikas ja ta kõrvaldatakse koolist.

Autism ei lähe mööda! See erilisus või diagnoos on inimesel kogu elu. Eriti eksitav on, kui diagnoosiks on lapseea autism. See kõlab vanematele nagu miski, mis läheb kasvades ise üle. Aga see ei ole nii: autism ei lähe üle, vaid läheb hullemaks!

Autismispektriga inimene vajab kõrvalabi, mõistmist, maailma tõlkimist, julgustamist, suunamist läbi elu, surmani. Tõsi, sõltuvalt autismispektri ulatusest on abivajaduse maht erinev, kuid fakt jääb faktiks: tema sotsiaalne suhtlemine on vähem või rohkem häiritud, mistõttu ta vajab tuge. Kui tegemist on intellektipuudega, kõnetu autistiga, on abivajadus suurem.

Ka normintellektiga, võib-olla üle keskmise akadeemilise võimekusega autist istub igal juhul püssirohutünni otsas: me ei tea iial, mis hetkel toimub pööre ja vabalangemine kuristikku. Seetõttu peab selle hetke ära tabama ja sööstma appi enne kriitilist pööret. Tihti on abi tugiisikust. Autistidele peaksid olema tugiisikud kättesaadavad.

Sirje Norden läks ahastusest oma poja pärast läbi seina. Temast on saanud misjonär, kes püüab päästa ka teisi peresid ja nende lapsi. Heiko Kruusi

Lapsevanemal on kohustus mõelda ka sellele, mis saab siis, kui teda ühel hetkel enam ei ole. Kas ma olen oma lapsest kellelegi teada andnud, kas ma olen tema erilisusest vajalikes kohtades rääkinud, kas see on kuskil dokumenteeritud? Autistid seda ise teha ei oska, nad ei lähe ise abi otsima. Väga sageli nad ei räägi üldse, mis nende sees toimub, mida nad kardavad, kust neil valutab jms.

Emast ja isast, ka üksnes suurest ja heast südamest, mitte kuidagi ei piisa, vaid vaja on teadmisi autismist, selle seisundi mõistmist. Kuni meie arstid, õpetajad, sotsiaaltöötajad, valla- ja linnajuhid ning ka ministeeriumide ja riigiasutuste ametnikud autismiga seonduvat ei mõista, ongi lapsevanemad ainsad, kes saavad oma laste eest seista – aga seda mitte igaüks üksinda oma koduseinte vahel, vaid abi otsides, lahendusi nõudes, jõudu ühendades.

Aga alustage sellest, et tulge koduseinte vahelt välja, andke oma lapsest teada – keegi teine seda tema eest ei tee! Nõudke lahendusi ja aidake ka ise lahenduste tekkimisele kaasa! See on minu soovitus. ***Tiina Kangro***

Peeter Kasekivi: haridusega koos on vaja hästi palju tuge

„Mille paganama pärast meil mõeldakse, et kui erivajadustega laps panna kas või seaduse jõuga õppima tavakooli, siis ongi kõik suurepärane ja asjad laabuvad," ei suuda Oskari isa Peeter emotsioone vaos hoida.

Ta ei saa seda küll millegagi tõestada, aga mõte, et pojaga oleks asjad praegu teisiti, kui too saanuks kooliaastad veeta toetatud keskkonnas, autistliku inimese erivajadusi tundvate pedagoogide pilgu all, ei jäta teda.

„Iga hinna eest integreerimine traumeerib puudega lapsi. Tore on kusagilt uhkest kabinetist mõelda, et puudega lastega koos õppides laieneb tavaliste laste silmaring ning edaspidises elus ei tõrju nad siis teistsuguseid inimesi ... aga kelle nimel seesugune integratsioon toimub? Nendesamade tavaliste laste maailmavaate laiendamise nimel? Aga mis saab erivajadustega lastest? Neist, keda läbi kooliaastate päevast päeva ja tunnist tundi kiusatakse ja tõrjutakse?" räägib Peeter.

„Targad ja haritud riigiametnikud peaksid ometi suutma välja mõelda süsteemi, kuidas kaks vajalikku eesmärki koolikorralduses üheks tervikuks liita. Süsteemi, mille eesmärgiks oleks kaasata puudega lapsed ühiskonnaellu, muuta nad võimalikult iseseisvaks ja ühiskonnas toime tulevaks. Mitte minna kergemat teed ja tegeleda lihtsalt nende kaasamisega tavakooli ükskõik millise hinnaga," avaldab Peeter oma mõtted.

Päevahoid, intervallhoid, ööpäevaringne hooldus: kellele, kus ja kuidas?

Eesti sotsiaalsüsteemis on käimas erinevad europrojektid, mille raames ehitatakse-remonditakse hooneid ja arendatakse hoolekandeteenuseid. Ka riik ja omavalitsused ise laiendavad ja mitmekesistavad oma teenuseid. Vahel läheb asi aga inimese jaoks nii segaseks, et ei oska abi õigest kohast küsimagi minna ega õigesse sappa järjekorda võtta. Sotsiaalkaitseministri nõunik Eha Lannes selgitab, milliseid võimalusi ei tohiks maha magada.

Sotsiaalteenuste korraldamine on olemuslikult kohaliku omavalitsuse ülesanne ja kohustus. Omavalitsus saab seaduses sätestatud põhimõtteid silmas pidades küll kaaluda, millist meedet ja millises mahus konkreetsele abivajajale pakkuda, aga inimesele vajalike teenuste korraldamisest keelduda ta ei või. Nii ei saa omavalitsus näiteks loobuda ega keelduda tugiisikuteenuse, isikliku abistaja teenuse, sotsiaaltransporditeenuse või muude inimese abivajadusest lähtuvate abimeetmete korraldamisest, kui selle järele on piirkonna inimestel vajadus.

KÖV-id ja riik käsikäes

Omavalitsus vastutab oma elanikele vajalike toetuste, teenuste ja muu abi pakkumise ja tagamise eest, sest just kohapeal on parim ülevaade piirkonnas elavate inimeste olukorrast ja vajadustest.

Riik toetab omavalitsusi psüühilise erivajadusega inimestele erihoolekandeteenuste pakkumisega. Kuid iga omavalitsus peab samuti oma piirkonna psüühilise erivajadusega inimesi sobivate toetuste, teenuste ja muu abiga toetama.

Näiteks oli omavalitsustel tänavu võimalik taotleda Euroopa sotsiaalfondist toetust, et arendada mitmesuguseid hoolekandeteenuseid (päevahoidu, intervallhoidu, koduteenust, tugiisikuteenust), mis toetavad tööealiste inimeste osalemist tööturul. Sihtgruppi kuuluvad nii erivajadustega inimesed, kes teenuse toel saavad minna tööturule, kui ka omastehooldajad, kel on töötamine või tööotsingud lähedase hooldamise tõttu takistatud.

Sarnane taotlusvoor avaneb omavalitsustele ka tuleval aastal.

Intervallhoiu arendamine

Kuigi erihoolekanne on riiklik teenus, on hulk omavalitsusi arendanud ja osutanud raske ja sügava intellektihäirega inimestele ning nende hoolduskoormusega pereliikmetele ka ise sobivaid teenuseid – see on hea näide, kuidas omavalitsus saab täiendavalt aidata oma piirkonnas elavaid tuge vajavaid inimesi ja nende perekondi.

Järgmisest aastast asub riik pakkuma sotsiaalkindlustusameti kaudu raske ja sügava intellektihäirega inimestele uut igapäevaelu toetamise teenust, mis hõlmab endas tunni-, päeva-, ööpäeva- ja nädalakaupa teenuse kasutamise võimalust.

> “ Sotsiaalteenuste korraldamine on kohaliku omavalitsuse kohustus, mille juures riik pakub tuge.

Maksimaalne teenuse kasutamise maht on 21 (öö)päeva kuus – seega pere saab ise vastavalt vajadusele paindlikult selles mahus teenust kasutada. Lisaks päevasele ajale saab teenust kasutada õhtusel ja öisel ajal, nädalavahetuseti, mitu nädalat järjest jne. Teenuse hind on piisav: päevahoius 35 eurot/päev, ööbimisega intervallhoius 45 eurot/päev. Teenusel viibivale raske või sügava intellektihäirega inimesele tagatakse lisaks tavapärastele igapäevaelu toetavatele tegevustele juhendamine ja abistamine riietumisel, söömisel ning hooldus- ja hügieenitoimingutes. Samuti nõustatakse tema lähedasi, et aidata neil mõista ja tulla toime tema erivajaduste ja võimalike käitumise eripäradega.

Teenuse kasutajal tuleb tasuda omaosalus vaid toitlustuse eest, ööbimisega teenuse korral ka majutuse eest, samuti võib pere vajadusel panna talle hügieenivahendid kaasa. Omaosaluse tasumiseks on võimalik vajaduse korral taotleda abi omavalitsuselt.

Toetus ka ruumide rajamiseks

Novembri lõpus avanes Euroopa regionaalarengu fondi (ERF) vahenditest erihoolekande kaasajastamise meetme 2. taotlusvoor, kuhu saab veel 24. jaanuarini 2018 esitada taotlusi projektide jaoks, millega rajatakse psüühika- või intellektihäirega ini-

Vida Press

mestele paremaid elamis-, õppimis- ja töötamistingimusi.

Taotlusvoorus toetatakse senisest enam uute, just kogukondade algatusel loodud paindlike teenuste arendamist. Raha saavad taotleda omavalitsused, aga ka MTÜ-d jt. Kavas on luua uusi teenusekohti ööpäevaringse erihooldusteenuse, kogukonnas elamise, aga ka toetatud elamise teenuste pakkumiseks. Samuti korraldatakse ümber kohtumääruse alusel erihoolekandeteenust osutava Valkla kodu ja Viljandi haigla erihoolekandeteenuste taristu.

Uusi teenusekohti võib luua nii korteritesse kui ka eramutesse, samuti ehitada erivajadustega inimeste vajaduste järgi projekteeritud peremajasid. Kogukondadest on oodatud eelkõige projektid, mis vastavad just selle piirkonna ja seal elavate psüühika- või intellektihäirega inimeste vajadustele. Toetust võib taotleda ka päeva- või tegevuskeskuste jaoks hoonete rajamiseks või renoveerimiseks. Seega on eelmise regionaalarengu fondi taotlusvooruga võrreldes oluliselt laiendatud võimalike arendatavate teenuste valikut ning kaotatud teenuseüksuste asukoha piirangud.

Eha Lannes
sotsiaalkaitseministri nõunik

Teenuseid tuleks paindlikult siduda

Kuigi uusi võimalusi arendatakse erinevate projektide raames, millest igal on oma nõuded, eesmärgid ja sihtgrupid, tuleks omavalitsuste tasandil teha hästi toimiva hoolekande väljaarendamiseks head koostööd ja teenuseid paindlikult siduda. Tulemus peaks lähtuma suurest pildist ehk puudega inimesest, mitte sellest, kuidas on mugavam projekte hallata.

Näiteks rääkis selle ajakirja suure loo peategelase, Aspergeri sündroomi ja tugeva psüühikahäirega Oskari ema Kersti, et sai vallalt pakkumise tuua poeg soovi korral uhiuude intervallhoidu. Vald on aga kehtestanud Euroopa sotsiaalfondi (ESF) rahastusega projektile reegli, et üks klient võib saada teenust maksimaalselt vaid 21 ööpäeva pooleteise aasta jooksul. See ei sobi stabiilsust vajavale Oskarile ega ole abiks Kerstile tööl käimisel. Kuigi sotsiaalkindlustusamet pakub uuest aastast intervallhoiu pearaha igas kalendrikuus 21 ööpäevaks, ei saa vald seda kasutada, kuna ESF-i projektiga see ei haaku ning muud teenusekohta vallas pole.

Kui Kersti tahaks pojale pidevat hoidu, peaks ta otsima teenusepaiga mujalt, näiteks pakkuma Oskarit Juksi tugikeskusse Tallinnas. Häda on aga selles, et Juks on linna loodud asutus, kus õhtust, öist ega üldse pikema perioodiga intervallhoidu ei pakuta.

Lisaprobleem on, et riigi pakutav intervallhoiu pearaha on mõeldud vaid intellektipuudega inimesele, aga Oskar on normintellektiga või sellest ülegi, kuigi nüüdseks sügava vaimse tervise häirega. Seega sobiks talle just ESF-i projekti raames pakutav teenus, kus hooldatav võib olla igasugune, sest teenus on suunatud omaksehooldaja vabastamisele ehk Kerstile.

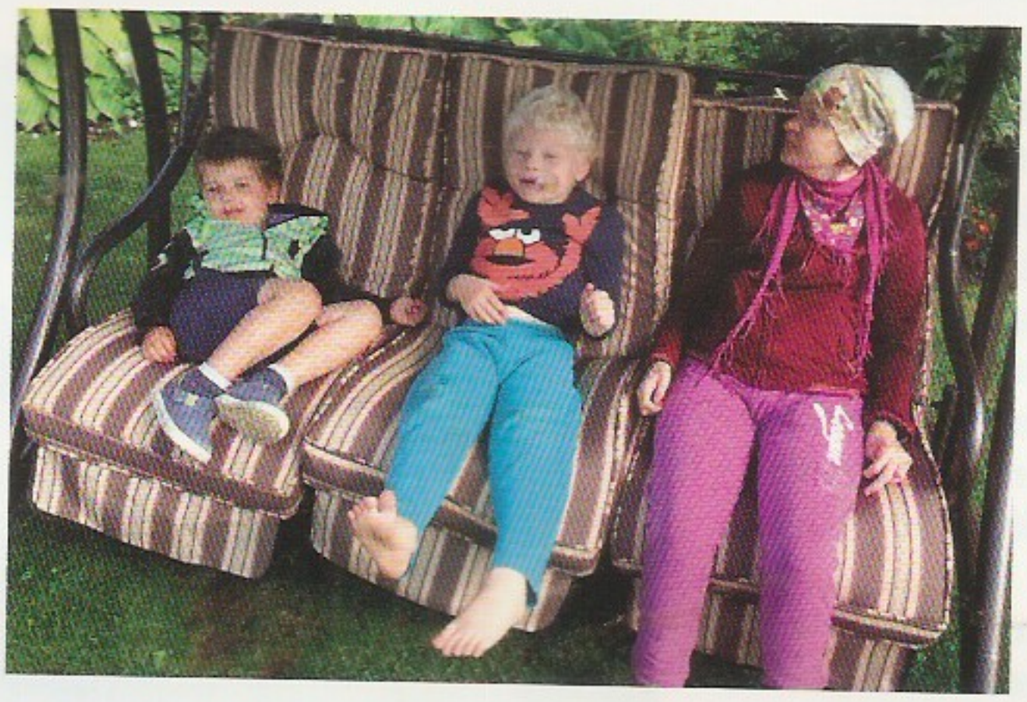
Sinna aga Oskarit viia ei saa, sest ...

Hei, Angelmanide pered, võtke ühendust!

Augustis toimus Eesti esimene Angelmani sündroomiga laste perede kokkutulek, mida pidasime Pärnumaal. Seekord oli meid vaid kolm peret, aga loodame, et uuel aastal liitub meiega rohkem Angelmani sündroomiga lapsi kasvatavaid peresid üle kogu Eesti.

Facebooki grupis Angelmanide Pered suhtleb aktiivselt kuus peret. Väljaspool Facebooki on meie võrgustikus veel kaks peret. Aga teame, et Eestis on Angelmane rohkem, seega kutsumegi teid julgelt liituma meie armsa ja sooja kambaga. :)

Koos oleme tugevamad ja lõbusamad! Grupi eestvedaja Kadri Kevade ootab kõnesid telefonil 5346 6222 ja kirju aadressil Kadri.Kevade@gmail.com



Väikesed Angelmanid Kuldar, Markus ja Birgit suvisel kokkutulekul Pärnumaal
Erakogu

Kes on Angelmanid?

Angelmani sündroom on neurogeneetiline häire, mida iseloomustavad intellektuaalse ja füüsilise arengu mahajäämus, unehäired, krambid, kõne mahajäämus jms. Selle sündroomiga lapsed on enamasti heatahtlikud, armastavad naeratada ja tunnevad end õnnelikuna. Sümptomid annavad märku 1. eluaasta lõpuks. Sündroom on saanud nime briti lastearsti Harry Angelmani järgi, kes kirjeldas seda esimesena maailmas 1965. aastal.

Barjäärkreem – mähkmepiirkonna naha kaitseks

Üks nahaärritusi põhjustav tegur on pidamatus. Pidamatuse tekkimisel vajab mähkmealune nahk erilist hoolt ja tähelepanu.

Liigse niiskuse, hõõrdumise ja häirunud naha mikrofloora tagajärjel võivad ärritusnähud mähkmepiirkonnas tekkida väga kiiresti, seetõttu on ennetav naha kaitsmine oluline. Kui märkate tekkivat punetust genitaalpiirkonnas, tuharatel, kubemes, võib olla tegemist algava nahapõletikuga. Sellisel juhul vajab nahk lisakaitset, et peatada kokkupuude ärritajatega.

Nahka kaitsev kreem TENA Barrier Cream moodustab nahale niiskuskindla, ent hingava barjääri, mis peatab kokkupuute uriini ja väljaheitega. TENA Barrier Cream jääb nahal läbipaistev võimaldades naha seisundit lihtsasti jälgida. Kui punetus ei kao, tugevneb või lööbe välimus muutub, on oluline konsulteerida arstiga.

TENA Barrier Cream

- Moodustab nahale niiskuskindla, kuid hingava kihi, mis kaitseb õrna nahka ärritajate eest.
- Sisaldab E-vitamiini ja looduslikke hooldavaid õlisid.
- Jätab nahale läbipaistva kaitsva kihi, mis võimaldab naha seisundit jälgida.
- Dermatoloogiliselt testitud.
- Lõhna- ja säilitusainevaba.

TENA tooted on müügil TENA ametlikus veebipoes **www.tenapood.ee**, Inkotubades, ITAK müügipunktides ja apteekides.

TENA

www.TENA.ee

Tahan tuua nende ellu päik

Ene Veskaru töötab Tallinna Tondi põhikoolis toimetulekuklassi laste pikapäevarühmas kasvatajana. Lapsed armastavad teda jäägitult ja lapsevanemad ei jõua ära kiita. Just vanemate ettepanekul sai Enest teine hea eeskuju Puutepunktide „tubli spetsialisti" rubriigis.

73-aastasena vapralt tööl käies ütleb Ene, et tal on elus tohutult vedanud. Teda on alati ümbritsenud huvitavad ja head inimesed ning ta on saanud kogu elu teha meelepärast tööd. Tondi koolis on kehakultuurialase kõrgharidusega Ene töötanud 17 aastat. Viimased kolm aastat on ta töökoormust pisut vähendanud ja töötab poole kohaga.

„Hakkasin ise juba algkoolis korvpalli mängima ja seega erialavalikuga pikalt mõtlemist polnud. Tartu ülikoolis treenis tol ajal korvpallitüdrukuid legendaarne Edgar Naarits. Tema õpetas meid pisematestki õnnestumistest rõõmu tundma ning oskas anda igaühele tunda, et just tema on treeneri jaoks see kõige tähtsam üliõpilane," meenutab Ene kogemust, mis õpetas hoolivat suhtumist.

„Ülikoolis tegutses tollal neli korvpallinaiskonda ja minu pani ta teise naiskonna kapteniks. Mäletan, kui üllatunud ma sellest olin, sest ma polnud tegelikult üldse nii hea mängija. Aga kui palju see mind innustas ja motiveeris! Tunnistan ausalt, et temalt kaasa saadud õpetuse võtsingi kaasa oma pedagoogiametisse ja olen püüdnud seda ammust õpetust järgida kõigis oma töökohtades: algul võimlemisõpetaja ja korvpallitreenerina ning nüüd juba aastaid puudega lastega töötades," jätkab Ene.

Puudega lapse ema

Erivajadustega laste teemaga sai Ene lähemalt tuttavaks juba 44 aastat tagasi. Ene noorem poeg Peit

Vahel arvatakse, et sotsiaaltöö edeneb siis, kui puudega inimestel on kasutada uued ja uhked ruumid. Ene suudab aga täita soojuse ja sõbralikkusega ka päevinäinud tavalise klassiruumi. Heiko Kruusi

est, neid kõiki armastada!

sündis arenguhälvetega. Tal olid soolestikuprobleemid, nii et päris tillukesena tehti talle hulk operatsioone. Ta on kurt ja näeb vaid ühe silmaga. „Esimestel aastatel oli poisi areng ka aeglasem, ta hakkas hilja rääkima. Psühhiaatri vastuvõttudel käime regulaarselt siiani. Aga suur rõõm on sellest, et vaatamata kõigele on Peit tubli ning saab oma eluga hakkama," kõneleb Ene.

Peit töötab postiljonina. „Ta on väga kohusetundlik ja täpne. Eks veidi toetust ja tuge ta ikkagi paljudes asjades vajab. Peit võib näiteks une pealt öelda, mis kuupäeval on sündinud Norra kuningas, aga nii lihtsa asja juures nagu juuste kammimine tuleb mul talle abiks olla. Ka koduse sooja söögi pean talle ikka valmis tegema, et ta kõhuhädadega jälle haiglasse ei satuks," kirjeldab Ene puudega lapse ema jätkuvaid kohustusi.

Tondi põhikooli sattus Ene Veskaru tööle üsna juhuslikult. Lihtsalt juhtus ühel seminaril lastepsühhiaater Mallika Koeliga juttu ajama, kes kurtis, et nende kooli oleks vaja sõnisest vähe energilisemat võimlemisõpetajat. Enel oli siis juba 55. sünnipäev peetud ja ta oli vähehaaval ka ise mõtteid mõlgutanud, et ehk peaks füüsiliselt väga nõudliku treeneriameti mõne uue töö vastu vahetama. Enam kui kümme aastat töötaski Ene erivajadustega laste koolis kehalise kasvatuse õpetajana. Sealt edasi sai temast toimetulekulaste pikapäevarühma kasvataja.

Pakkuda rõõmu

„Alustan tööpäeva umbes kella ühest, kui lastel koolitunnid läbi saavad. Ja lõpetan kell viis, kui panen lapsed invabusside peale, mis nad koju sõidutavad," jätkab Ene.

„Kuna pikapäevarühmas on koos erinevate klasside lapsed, siis nad tulevad minu hoole alla vastavalt sellele, millal kellegi tunnid lõpevad. Püüan nad kõik vastu võtta nii, et igaüks tunneks, et ta on oodatud. Et just tema on see kõige tähtsam pikapäevarühma õpilaste seas!" räägib Ene. „Kusjuures, ega ma ei teeskle, ma tõepoolest ootan oma lastega kohtumist sestpeale, kui hommikul silmad avan. Nad on nii tähtsad minu jaoks, mõtlen nende peale kogu aeg ka vabal ajal ja tahan, et neil oleks kõik hästi."

Mõnikord küpsetab Ene hommikul kodus lastele jagamiseks midagi kaasa, mõne ahjukoogi või plaaditäie küpsiseid. „Teinekord meisterdan neile pisikesed üllatuskingitused, mul, pensionäril on ju hommikupoolikud vabad. Kingituste tegemisega on mul selline väike kiiks, see on mul vist geenides sees, sest mu emal oli ka alati kombeks kõikidele headele sõpradele pisikesi kingitusi teha, näiteks oma sünnipäevale saabunud külalistele tegi ta igaühele väikese kingituse, mille ta enamasti ise oli meisterdanud," kirjeldab ta oma kingituste-pisikut.

„Tervitan iga pikapäevarühma uksest sisseastujat naeratusega, küsin, kuidas koolipäev läks, mida põnevat tundides tehti. Nad naeratavad alati mulle vastu ja on meelsasti valmis asuma tegevuste kallale, mida olen neile selleks päevaks valmis mõelnud," kiidab Ene oma pikapäevalapsi.

Ta tunnistab, et õpilaste ring, kellega ta pikapäevarühmas töötab, on tegelikult üsna keeruline. Tegemist on raske puudega lastega, mõned on ka sügava puudega, liitpuudega. Keerukust lisab seegi, et pikas päevas on nad vanuses 1. klassi seitsmeaastastest kuni jätkuõppel olevate 20-aastasteni välja. Kui koolitundides on nad viie-kuuekesi klassis, siis pikapäevarühmas on neid koos kümme või isegi enam.

Laste vaimne suutlikkus ja ka huvid on erinevad, rääkimata psühhilistest erivajadustest, mis mõnel lapsel on päris suured. Tuleb ette ka, et kellelgi tuleb epilepsiahoog, keegi tahab teha uinakut. Rühmaruumis on mööbel paigutatud nii, et oleks vaikne nurk, kus saab kott-toolis pikutada ja puhata.

Töö on keeruline

Kõigest sellest hoolimata on Ene osanud kõik hoolealused üheskoos ja üheaegselt tegutsema panna. Nii et igaühel oleks huvitav ja kõigil oleks hea tuju. Nagu kasvataja ees, nii on ka lastevahelised suhted rühmas enamasti väga head.

„Õpetasin lapsed kabet mängima, nüüd saan osa õpilasi sel moel tegevusse haarata. Nemad mängivad kabet, mina olen kohtunik. Samal ajal teen mõne teise lapsega käsi-

Inimene, kelle iga tegu täidab armastus

Ene Veskarult on meil kõigil midagi õppida. Ta on meie koolis töötanud 15 aastat ja võitnud oma erksa vaimu, aktiivse ellusuhtumise, aga eelkõige tohutu empaatiaga nii oma õpilaste ja vanemate südame kui ka kolleegide austuse.

Ta on inimene, kelle iga tegu ja liigutust täidab armastus, mida ta rõõmsalt naerdes kõikidele edasi jagab. Ta vaatab maailmale avara pilguga, leiab alati midagi märgata ega jäta seda teadmist vaid enda teada. On suur rõõm, et meie kollektiivis on selline inimene.

Sirli Väinsar
Tondi põhikooli direktor

“ Mul peavad olema silmad ja kõrvad ka kukla taga, parem veel, kui mitu paari.

Puudega laste, aga ka nende vanemate jaoks on täispäevakool väga oluline. Võimetekohase õppimisega vähemalt sama tähtis on see, mida kool suudab lastele pakkuda tunniplaanile lisaks. Heiko Kruusi

tööd või olen kellelegi abiks tunnis pooleli jäänud harjutuse lõpetamisel. Suuremad tantsivad ja laulavad YouTube'ist leitud muusika saatel. Kui ilm lubab, käime alati ka õues sporti tegemas – meie koolil on õnneks suur ja turvaline õueala. Kui ilm on halb, saame käia võimlemissaalis, kus samuti mängime liikumismänge. Mõned lapsed muidugi omavahel ei sobi, siis tõstan kahele palliviskeid tegevale lapsele näiteks tooli vahele, et kumbki tunneks end eraldatud ruumis,“ räägib Ene.

„Rühmas käib ka mitu autisti. Ja see tähendab, et eriolukorrad on kerged lahvatama,“ jätkab Ene. „Üks laps näiteks kipub teistelt asju ära võtma. Muidugi ärritab see neid, kellelt mänguasi või pliiats peost on krahmatud. Samas kui hakkan lapsele rahulikult selgitama, et ole nüüd ikka nii pai, lähme viime pliiatsi kahekesi koos teisele tagasi, näed, tal on parasjagu joonistus pooleli ja selleks, et taevast värvida, läheb tal praegu just seda sinist pliiatsit vaja, ärritub hoopis kolmas laps ning tormab klassinurka nutma. Pole pääsu, mul peavad olema silmad ja kõrvad ka kukla taga ja parem veel, kui mitu paari iga külje peal ka. Ega sellist momenti enne laste kojuminekut küll pole, et tohiksin kas või päeviku täitmiseks korraks silmad langetada. Tähelepanu ja kõigi kohalolijate korraga jälgimine on hea hakkamasaamise võti.“

Üksi ei tee midagi

Ene ütleb, et kõige tähtsam selle töö juures on kannatlikkus, mõistmine ja heatahtlikkus. „Õnneks olen, mida vanem, seda leplikum. On juhtunud ka, et autistlik laps on mind sakutanud ja isegi mul pluusi katki rebinud. Aga minu põhimõte on see, et ma ei tõsta mitte kunagi häält. Saan aru, et laps ei teinud seda paha pärast, põhjus oli mujal. Ta on ju ka ise oma autismi tõttu hädas ja segaduses. Minu ülesanne on ta hädast välja aidata, talle toeks olla. Olen iga kord õnnelik, kui olen mõne keerulise olukorra lahendamisega hakkama saanud,“ kirjeldab kasvataja oma igapäevatööd.

„Aga kindlad piirid on ka väga tähtsad. Püüame need lastega üheskoos rahulikult ja leebel toonil paika panna. Vaja on väga suurt järjekindlust. Selleks on tarvis väga suurt sisemist rahu, aega süvenemiseks, asjade läbimõtlemiseks. Minul on oma töö jaoks aega, ma tõesti tahan, et saaksin nende laste ellu tuua päikest, olla neile abiks, neid kõiki armastada,“ lisab ta.

Ene paneb Puutepunktidele südamele, et kui ajakirjas temast ja ta tööst lugu ilmub, on ta suurim soov, et selles artiklis ei räägitaks mitte niivõrd temast, vaid just nendest inimestest, kelle keskel töötades on tal olnud võimalus saavutada oma töös tulemusi, mis talle – ja ta loodab, ka ta õpilastele ja nende vanematele – rõõmu on valmistanud.

Ene Veskaru kiidab oma kolleege Tondi põhikoolis. Tõelisi entusiaste, kes teevad ainetundides õpilastele kunsti, tantsu ja laulu, kangakudumist või võimlemist õpetades iga päev tõelisi imesid. Ja kes kõik armastavad, igaüks omal moel, oma siiraid ja sooja südamega õpilasi.

„Olen tõepoolest õnnelik inimene, et saan omalt poolt lisada väikse panuse kolleegide tööle. Tegelikult mõtlen hirmuga sellele, et ühel aastal kunagi tulevikus võib tulla see 1. september, mil ei saagi võib-olla enam kooli tööle minna,“ tunnistab Ene Veskaru. ***Anne Lill***

Sõbrad annavad energiat

Ene ja ta ülikooliaegsed õpingu- ja treeningukaaslased käivad tihedalt läbi ning kohtuvad siiani iganädalastel treeningutel. Nad kõik on jätkuvalt heas vormis ja on küpsest east hoolimata veteranide klassis kahel korral isegi maailmameistri tiitli välja teeninud. Ühel korral Argentinas, teisel Soomes Helsingis. Koos tähistatakse ka sünnipäevi ja muid tähtpäevi, käiakse teatris ning näitustel. Üks 86-aastane proua, Ene südamesõbranna, on nii heas vormis, et viib ise läbi eakate võimlemistunde.

„Ma olen rikas sõprade poolest, mul on nii head kolleegid, kaks poega ja kaks vahvat juba täiskasvanueas lapselast. Meil on suur perekonnaring, kelle kõigiga on väga head suhted ja kellega tihedalt suhtleme. Mis sest, et osa sugulastest elab isegi nii kaugel kui Ameerikas, aga meilitsi ja Skype'i teel hoiame sidet vaat et igapäevaselt ka üle ookeani. Tegutsen ka naisliidus ja naabrivalves," kirjeldab Ene vilgast ja paljupakkuvat igapäevaelu.

„Kolleegid küsivad mu käest alatasa, kust ma küll selle energia võtan ning kas ma ära ei väsi. Aga needsamad armsad ja mulle olulised inimesed ongi ju minu energiapank," ütleb Ene.

Lapsevanemad kasvataja Enest

Kui meie laps Tondi koolis käima hakkas, ei jõudnud me ära imestada, et kasvataja Ene oli alati kohal igal kooliaktusel ja üritusel, elas kaasa laste esinemistele, alati oli tal kaasas lilleõis, et õnnitleda oma pikapäevarühma hoolealuseid tunnistuse saamise puhul jne. Kuidas ta küll suudab kõikide peale mõelda ka väljaspool oma töökohustusi?

Kuna kasvataja Ene on suur näputöömeister, saabub mõnigi laps vahel koolist koju kenasti parandatud kudumi või püksiõmblusega. Meil juhtus kord lugu, et lapse kindasse oli tekkinud auk, aga me polnud kodus seda märganud. Koolist tulles näitas laps uhkelt ilusat mustrit, mis nad „Enega kahekesi" augu kohale olid tikkinud. Järgmine kord jäi laps jopet pidi naela otsa ja tõmbas selle katki. Kohe tuli tal mõte: ema, ära sa ise paranda, ma viin jope homme Enele, tema oskab paremini :)

Kord sattus üks Ene pikapäevarühma väike laps nädalaks haiglasse. Kuna Ene teadis, et peres on ka pisike beebi ja emal võib olla raske suurema lapse juures haiglas olla, uuris Ene kohe, kas ta saab aidata. Nii käiski Ene hommikuti ja õhtuti oma hoolealust haiglas seltsitamas, et ema saaks asjatoimetusi teha. Muidugi läks ta haiglasse alati väikse omatehtud koogi või muu lapsele meelepärasega.

Kasvataja Ene peab oma hoolealuseid meeles ka siis, kui nad on koolist juba välja kasvanud. Paljude peredega jääb kontakt kestma aastateks, sest omavahelised suhted on kujunenud lihtsalt nii heaks. Ene ei pea paljuks käia oma „lapsi" külastamas ka õppe- või päevakeskustes, kuhu nad koolist edasi on läinud. Seda kõike lihtsalt selleks, et olla kursis, kuidas neil läheb ja kas kõik on ikka hästi.

Meie laps ei olnud algul väga suur koolifänn, esimestel aastatel oli tegemist tema veenmisega, et iga päev on siiski tarvis kooli minna. Pikapäevarühmas aga talle meeldis ja nii saigi kasvataja Enest meie õlekõrs, kes lapse kooliga ära lepitas. Nüüd lapsele koolis väga meeldib ja ta armastab ka kõiki oma õpetajaid palavalt.

Kas ka teie teate mõnd sotsiaaltöötajat või muud spetsialisti, kes on oma tööga ära teeninud puudega inimeste ja nende hooldajate tänu ja armastuse? Ootame ettepanekuid järgmiste lugude jaoks aadressile info@puutepunkt.ee.

ISSN 2228-1312
SAAJA AADRE
Viimsi Raamatukogu
Kesk tee 1 Haabneeme Viimsi vald
74001 Harjumaa
Perioodika 01

Kuue ja poole aastakäigu kõiki ajakirju saab lehitseda ka veebis ja lugeda telefonis

www.puutepunkt.ee

Oleme aastate jooksul lugejatelt uurinud, kas nad soovivad jätkata Puutepunktide lugemist paberil või veebis. Ülekaalukalt on meile vastatud, et eelistus on ajakiri paberil. Põhjuseid tuuakse mitu: paberist ajakiri on paremini nähtav, sellega saab minna ka sotsiaaltöötaja juurde, see ei kao ühe klikiga, kui lugemine jääb pooleli jne.

Paraku on Puutepunktide lugejate hulgas neidki, kes vastavad, et neil polegi kodus arvutit ja ka telefon on vanamoodne, raamatukokku aga alatasa minna ei jõua. Nii oleme otsustanud, et pakume lugejaile jätkuvalt mõlemat, et igaüks saaks valida endale sobiva.

Iga kuu leidub inimesi, kes tühistavad oma tellimuse, tuues põhjuseks võimaluse lugeda väljaannet veebis. Samal ajal lisandub aga uusi tellijaid, kes soovivad endale või oma lähedasele just paberajakirja. Soovime ühtmoodi head lugemist kõikidele! Meie eesmärk on, et ajakirja sisu jõuaks võimalikult paljudeni!

KUI SAAD AIDATA. Või kui tead kedagi, kes saab:

MTÜ Puutepunktid

arveldusarve EE452200221053907379

MTÜ Puutepunktid on riiklikus tulumaksusoodustusega mittetulundusühingute ja sihtasutuste nimekirjas.

Seda ajakirja toetasite teie!

Maris Luik, Tarmo Leheste, Kaja Linder, Kristina Alunurm, Merle Lints, Ülle Väina, Siiri Klasberg, Sigrid Kristin, Larissa Jarada Svjatoslava Legitševa, Küllike Lain, Evi Johanson, Maarja Helimets, Kaia Veltmann, Kadri ja Aivar Otsman, Lenne Rätsep, Maria Praats, Sander Saat, Lilia Tihane, Külvi Raudsepp, Reili Rahkema, Mari Peets, Karolina Antons, Kalev Märtens, Karmo Kuri, Ketlin Ravel, Laine Johannes, Evelin Peda, Krislin Padjus, Raili Veskilt, Heldi Käär, Kristel Jõksi, Anne-Mari Rebane, Alo Suursild, Kaisa Pärna, Chris-Helin Loik, Ester Viinalass, Heli Tenslind, Keit Lipp, Rene Kruusmann, Kersti Kasekivi, Minija Pääslane, Rait Kull, Jane Mõtsar, Svetlana Variku, Kristi Mutso, Helle Veski, Lisett Münter, Johanna Kraas, Elo Lember, Julia Abiševa, Ande Etti, Imbi Suun, Ursi Joost, Kreet Ojamets, Janne Mänd, Didar Sofri ja Anne Reva. Samuti toetas Puutepunkte MTÜ Spordiklubi Meduus, kollektiivse annetuse tegid ajakirjale Toila valla omastehooldajate tugigrupi liikmed Ingi Loide, Hilja Peetsalu, Eevi Iro, Svetlana Vassiljeva, Valve Rande ja Kaja Rebane. Teie annetustest kogunes ajakirja väljaandmiseks 674 eurot. Suur tänu kõikidele!

Ajakirja väljaandmist toetavad ka

HASARTMÄNGUMAKSU NÕUKOGU
EESTI HOOLDAJATE LIIT
TENA
TARTU ÜLIKOOLI KLINIKUMI Laste fond